

Jaké je pozadí tohoto výzkumu?

Získání přístupu k péči a podpoře může být pro lidi žijící se vzácnými onemocněními, jako je vaskulitida, náročné.

Vaskulitida je skupina vzácných autoimunitních onemocnění, která způsobují zánět cév. Existují různé typy vaskulitidy a problémy, které z ní vyplývají, mohou být od mírných až po velmi závažné a život ohrožující.

Může postihnout mnoho různých částí těla a i lidé se stejným typem vaskulitidy mohou být postiženi různými způsoby a potřebují různou péči několika různých specialistů. Vaskulitidu sice nelze vyléčit, ale lze ji zvládnout pomocí léků na potlačení imunitního systému.

Včasná diagnóza a včasná léčba jsou důležité, aby se zabránilo trvalému poškození organismu.

Co jsme chtěli zjistit?

Péče o osoby s vaskulitidou je ve Spojeném království organizována různými způsoby a v současné době neexistují žádné standardy, které by určovaly, jaké služby by měly být pro vzácná autoimunitní onemocnění zavedeny.

Studie VOICES si kladla za cíl poskytnout důkazy o tom, jak nejlépe poskytovat efektivní služby, které zlepší zdravotní výsledky a zkušenosti s péčí o osoby žijící s vaskulitidou.

Chtěli jsme zejména zjistit:

- Jak je v současné době plánována, prováděna a udržována zdravotní péče o osoby s vaskulitidou?
- Jak podle pacientů i zdravotníků vypadá dobrá péče o lidi s vaskulitidou?
- Jaké jsou klíčové části služeb, které umožňují dobrou péči, a zda a jak souvisejí se zlepšením zdravotních výsledků (např. méně závažných infekcí, urgentních přijetí do nemocnic a úmrtí)?

Co jsme udělali?

V této studii jsme se zabývali číselnými údaji a nečíselnými údaji, například rozhovory. Tomuto postupu se říká "studie smíšených metod".

- Hovořili jsme s lidmi, kteří žijí s vaskulitidou, a se zdravotnickými pracovníky o jejich zkušenostech se zdravotní péčí.
- Zkoumali jsme, jak je péče o pacienty s vaskulitidou poskytována ve Velké Británii a Irsku.
- Analyzovali jsme národní zdravotní údaje, které se ve Skotsku rutinně shromažďují, například při pobytu v nemocnici, abychom identifikovali osoby s vaskulitidou a jejich zdravotní výsledky, např. závažné infekce, urgentní přijetí do nemocnice a úmrtí.



Abychom získali informace pro náš výzkum, provedli jsme čtyři klíčové činnosti:

1. Provedli jsme řadu rozhovorů, včetně rozhovorů s lidmi žijícími s vaskulitidou a zdravotnickými pracovníky.



Patient experience of care

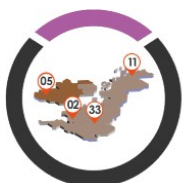
32 interviews with people across the UK with systemic vasculitis



Case studies

67 interviews with range of healthcare professionals looking after people with vasculitis

2. Provedli jsme průzkum mezi poskytovateli služeb v oblasti vaskulitidy ve Spojeném království a Irsku.



Vasculitis provider survey

59 responses from 51 Trusts and Health Boards across UK and Ireland

3. Na základě rozhovorů a průzkumů jsme identifikovali klíčové části (komponenty) služby, které umožňují dobrou péči.
4. Propojili jsme rutinně shromažďované údaje o zdravotní péči o pacienty s vaskulitidou ve Skotsku s údaji z průzkumu, abychom zjistili, zda lidé, o které bylo pečováno v rámci služby, která měla tyto klíčové součásti služby, měli lepší zdravotní výsledky.

Co jsme zjistili?

Jak vypadá dobrá péče o lidi s vaskulitidou?

Zjistili jsme, že dobrá péče o osoby s vaskulitidou je realizována, když zdravotnické týmy:

- Rychle reagovat na onemocnění (včetně stanovení diagnózy, poskytnutí neodkladné léčby a zvládnutí případných vzplanutí onemocnění).
- Zajištění kontinuity péče (například návštěva stejného lékaře nebo klinického týmu po celou dobu cesty pacienta a efektivní sdílení informací mezi různými týmy).
- Podporovat lidi v rozhodování o vlastní péči (podpora společného rozhodování).



Jaké jsou klíčové složky služeb, které usnadňují dobrou péči?

Na základě rozhovorů, případových studií a průzkumů jsme identifikovali složky služeb, které jsou klíčové pro usnadnění dobrých služeb.

péče:

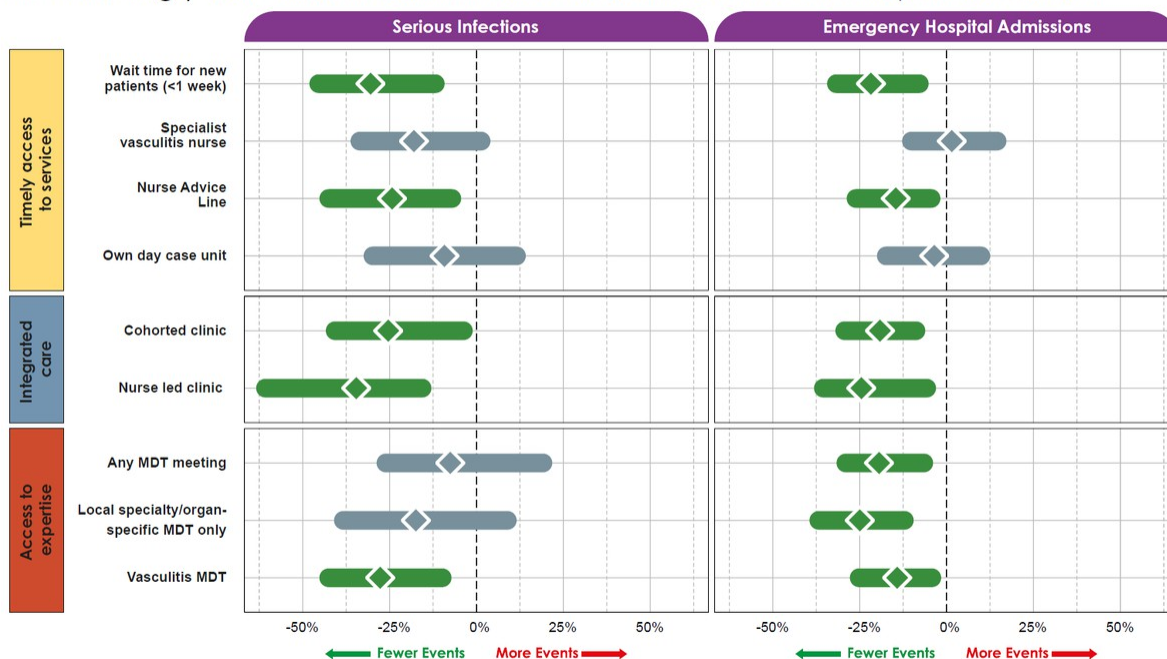


Které z těchto klíčových složek služeb jsou spojeny se zlepšením zdravotních výsledků?

Analýzou národních údajů o hospitalizacích a úmrtích spolu s dostupnými údaji z průzkumů jsme mohli zjistit, zda některé z těchto klíčových složek služeb souvisejí se zlepšením výsledků:

- **Včasný přístup ke službám:** Pokud nový pacient s podezřením na vaskulitidu čekal na odborníka na vaskulitidu méně než týden a pokud byla pro pacienty k dispozici poradenská linka vedená zdravotní sestrou (tj. vyhrazená telefonní linka pro pacienty, na které se mohli poradit o svém stavu), bylo méně závažných infekcí a urgentních přijetí. Poradenské linky byly pro pacienty neocenitelným zdrojem rad, když u nich došlo ke vzplanutí onemocnění, a znamenaly pro ně rychlý přístup k pomoci.
- **Koordinovaná zdravotní péče:** Pokud byl pacient ošetřován společně s lidmi s podobným onemocněním nebo potřebami (v "koordinované klinice") a měl přístup ke klinikám vedeným sestrami, docházelo k menšímu počtu závažných infekcí a urgentních přijetí do nemocnice. Kliniky vedené sestrami poskytovaly pacientům více času na diskusi o záležitostech, které pro ně byly důležité, a podporovaly komplexní péči.
- **Přístup ke správným odborným znalostem:** Pokud zdravotní péče o pacienta zahrnovala pravidelná setkání různých zdravotnických pracovníků podílejících se na jeho péči (setkání multidisciplinárního týmu), docházelo k menšímu počtu závažných infekcí a urgentních hospitalizací v nemocnici. Setkání multidisciplinárních týmů mohou zlepšit komunikaci a spolupráci mezi různými zdravotnickými týmy a dát pacientům možnost více se zapojit do péče o ně.

Key service components (rapid access, cohorted clinics, nurse advice line and vasculitis MDT meetings) were associated with fewer serious infections and hospital admissions*



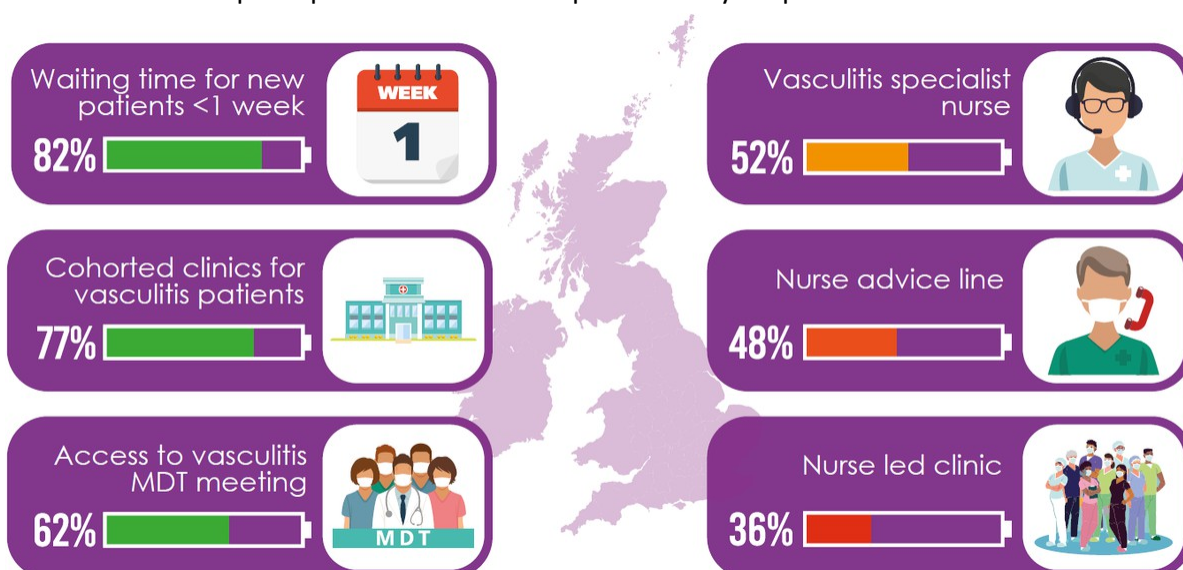
*Analysis of national linked administrative data for 1420 ANCA-vasculitis cases

S jakými možnými obtížemi se lze při poskytování zdravotní péče tímto způsobem setkat?

Poskytování zdravotní péče tímto způsobem pomáhá zdravotnickým týmům lépe spolupracovat a lidé žijící s vaskulitidou se cítí bezpečněji. Přístup k identifikovaným klíčovým složkám služeb se však ve Spojeném království a Irsku lišil, zejména přístup k péči vedené zdravotní sestrou a zajištění setkání multidisciplinárního týmu pro léčbu vaskulitidy.

V našem průzkumu například:

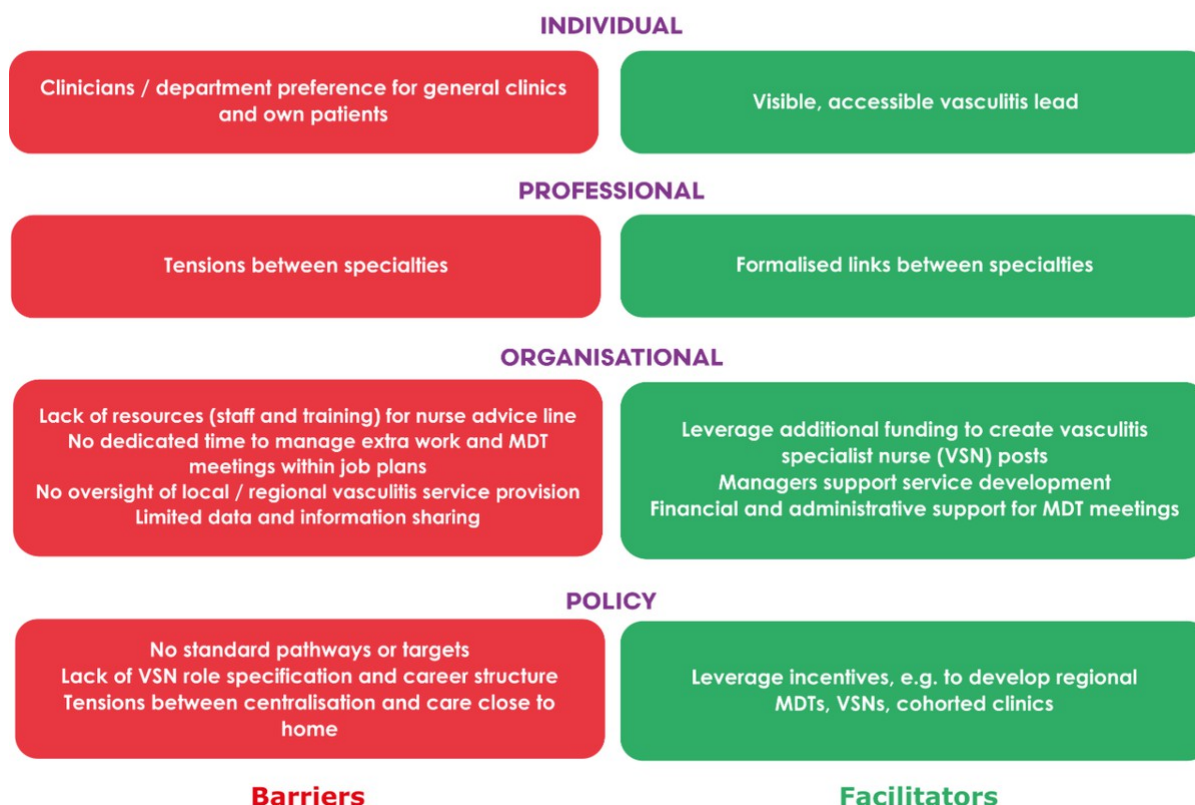
- 52 % služeb uvedlo, že v jejich službě pracuje specializovaná sestra pro vaskulitidu;
- 48 % mělo poradenskou linku pro pacienty vedenou zdravotní sestrou;
- 36 % pořádalo kliniky vedené sestrami;
- 62 % mělo přístup k setkání multidisciplinárního týmu pro vaskulitidu.



Zjistili jsme také několik klíčových důležitostí, které se vyskytly při pokusech o zavedení těchto návrhů v oblasti zdravotní péče:

- Různé specializace, které se podílejí na péči o lidi s vaskulitidou, pracují velmi odlišným způsobem a někdy nebyly zvyklé spolupracovat.
- Služby poskytující péči osobám s vaskulitidou často nevěděly o péči poskytované jinými odbornostmi. To ztěžovalo "propojení" péče.
- Neexistují žádné standardy, které by určovaly, jaké služby by měly být poskytovány, ani žádná opatření (audity), která by zjišťovala, jaké služby jsou dostupné v případě vzácných onemocnění, jako je tomu v případě infarktu a mrtvice.

Barriers and facilitators to implementing key service components



Proč je tento výzkum důležitý?

Jedná se o první studii, která identifikuje klíčové části zdravotnických služeb, které mohou zlepšit zkušenosti s péčí a zdravotní výsledky lidí žijících s vaskulitidou.

Závěry studie se již využívají při změnách v organizaci služeb pro osoby s vaskulitidou. Tato doporučení se například využívají při tvorbě standardů a pokynů pro klinické služby a strategií k překonání důležitostí, které brání jejich realizaci v praxi. Zjištění jsou pravděpodobně použitelná i pro mnoho tisíc lidí žijících s jinými vzácnými autoimunitními onemocněními, kteří mají podobné problémy při přístupu ke zdravotní péči.

Kdo se na této studii podílel?

Tuto práci provedl tým studie [VOICES](#), který vede [Dr. Rosemary Hollick](#) ve spolupráci s [profesorkou Corri Black](#) (Aberdeen Centre for Health Data Science), [profesorkou Louise Locock](#) (Health Services Research Unit, University of Aberdeen), [profesorem Neil](#)

[Basu](#) (University of Glasgow), profesor Mark Little (Trinity College, Dublin), [Dr. Warren James](#) a [Dr. Avril Nicoll](#) (University of Aberdeen), Lynn Laidlaw a Maureen McBain (příspěvatelé z řad veřejnosti) a tým Healthtalk Oxfordské univerzity (www.healthtalk.org).

Rádi bychom poděkovali všem příspěvatelům z řad pacientů se zkušeností se systémovou vaskulitidou, kteří se podíleli na této studii, a členům [skupiny VOICES pro zapojení pacientů a veřejnosti](#). Jedná se o skupiny pacientů, kteří vystupují spíše jako "partneři" než jako účastníci výzkumu. Naši partneři nám pomohli:

- navrhnout studii, analyzovat shromážděné informace a zamyslet se nad zjištěními.
- Vypracovat doporučení pro zdravotnickou praxi.
- Vytvoření online zdrojů pro lidi s vaskulitidou, včetně [natočených příběhů lidí žijících s vaskulitidou](#).

Rádi bychom také poděkovali našim spolupracovníkům, britské a irské společnosti pro vaskulitidu, skotské síti pro systémovou vaskulitidu (Scottish Systemic Vasculitis Managed Clinical Network), evropské referenční síti pro vzácné poruchy imunity a týmu NHS Scotland pro elektronický výzkum dat a inovace (Public Health Scotland).

Kdo tuto práci financoval?

Tato studie byla financována společností [Versus Arthritis](#).

Kde se mohu dozvědět více?

Celý vědecký článek si můžete přečíst v časopise The Lancet Rheumatology [zde](#). Doprovodnou infografiku s podrobnými informacemi o některých klíčových prvcích a zjištěních studie si můžete stáhnout [zde](#). K dispozici je také související podcast, který si můžete poslechnout [zde](#), kde Dr. Rosemary Hollick diskutuje o studii a jejích výsledcích.

Tiskovou zprávu, která doprovází publikaci vědeckého článku, si můžete přečíst [zde](#).